

**UNIVERZA NA PRIMORSKEM  
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU**

**DIPLOMSKA NALOGA**

**ANDREJ TAJNIK**

**Izola, 2015**



**UNIVERZA NA PRIMORSKEM  
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU**

**PALIATIVNA IN HOSPIC OSKRBA NA  
PRIMORSKEM**

**PALLIATIVE AND HOSPIC CARE IN PRIMORSKA REGION**

Študent: ANDREJ TAJNIK

Mentor: DOROTEJA REBEC, mag. zdr. neg.

Študijski program: Zdravstvena nega, 1. stopnja

**Izola, 2015**



## **IZJAVA O AVTORSTVU**

Spodaj podpisani Andrej Tajnik izjavljam, da je predložena diplomska naloga izključno rezultat mojega dela;

- Poskrbel sem, da so dela in mnenja drugih avtorjev, ki jih uporabljam v predloženi nalogi, navedena oziroma citirana v skladu s pravili UP Fakultete za vede o zdravju.
- Zavedam se, da je plagiatorstvo po Zakonu o avtorskih in sorodnih pravicah UL št. 16/2007 (v nadaljevanju ZASP) kaznivo.



## KLJUČNE INFORMACIJE O DELU

<b>Naslov</b>	Paliativna in hospic oskrba na Primorskem
<b>Tip dela</b>	Diplomska naloga
<b>Avtor</b>	TAJNIK, Andrej
<b>Sekundarni avtorji</b>	REBEC, Doroteja (mentorica), LIČEN, Sabina (recezentka)
<b>Institucija</b>	Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju
<b>Naslov institucije</b>	Polje 42, 6310 Izola
<b>Leto</b>	2015
<b>Strani</b>	IV, 26 str., 6 pregl., 0 sl., 26 vir.
<b>Ključne besede</b>	paliativna oskrba, hospic, zdravstvena nega umirajočega, paliativna oskrba na Primorskem
<b>UDK</b>	616-036.8-083
<b>Jezik besedila</b>	slv
<b>Jezik povzetkov</b>	Slv/eng
<b>Izvleček</b>	<p>Paliativna oskrba je aktivna celostna pomoč neozdravljivo bolnih in njihovih svojcev. Hospic je nepridobitna organizacija, ki nudi celostno oskrbo bolnika in njihovih svojcev, takrat, ko zdravljenje ni več mogoče in lahko v kratkem času nastopi smrt. Diplomska naloga prikazuje, kako je na Primorskem trenutno organizirana paliativna in hospic oskrba.</p> <p>K sodelovanju smo povabili tri strokovnjake na področju paliativne oskrbe. S pomočjo intervjujev in kasnejšega analiziranja smo pridobili neposreden vpogled v izvajanje paliativne oskrbe na Primorskem. Ugotovili smo, da se je na Primorskem v zadnjih letih že začelo organiziranje ter izvajanje paliativne oskrbe. Ustanovitev paliativne ambulante in dobro sodelovanje z različnimi strokovnimi profili omogoča neozdravljivo bolnemu strokovno in kvalitetno oskrbo. Kljub temu je potrebno na tem področju še veliko narediti in dopolniti, kar naj bi po oceni trajalo vsaj še deset let.</p>

## KEY WORDS DOCUMENTATION

<b>Title</b>	Palliative and hospice care in Primorska region
<b>Type</b>	Diploma work
<b>Author</b>	TAJNIK, Andrej
<b>Secondary authors</b>	REBEC, Doroteja (supervisor), LIČEN, Sabina (reviewer)
<b>Institution</b>	University of Primorska, Faculty of Health sciences
<b>Address</b>	Polje 42, 6310 Izola
<b>Year</b>	2015
<b>Pages</b>	IV, 26 p., 6 tab., 0 fig., 26 ref.
<b>Keywords</b>	Palliative care, hospice, care of the dying, palliative care on Primorska region
<b>UDC</b>	616-036.8-083
<b>Language</b>	slv
<b>Abstract language</b>	slv/eng
<b>Abstract</b>	<p>Palliative care is the active integrated assistance to the terminally ill and their families. Hospice is a non-profit organization that provides holistic care for the patient and their families when treatment is no longer possible and in short time, death is expected. Diplomska work shows, how palliative care is currently organised in Primorska region. We invited three experts on the field of palliative care to participate in our research. With the help of our interviews and its analysis we gain direct insight into the implementation of palliative care in Primorska. We have found that, in the last years the effort of the organized palliative care was made. The establishment of palliative clinic and a good cooperation with the different professional profiles allows professional and quality medical care to terminally ill. Nevertheless, it is still necessary to do and to upgrade a lot of things, which will take at least another ten years.</p>



## KAZALO VSEBINE

Ključne informacije o delu .....	I
Key words documentation .....	II
KAZALO VSEBINE .....	III
KAZALO PREGLEDNIC .....	IV
1 UVOD.....	1
1.1 Paliativna oskrba.....	2
1.2 Začetki paliativne oskrbe .....	3
1.3 Paliativna oskrba v Sloveniji .....	4
1.4 Hospic .....	4
1.5 Slovensko društvo HOSPIC.....	5
2 NAMEN IN CILJ.....	7
2.1 Namen diplomske naloge.....	7
2.2 Cilji diplomske naloge .....	7
2.3 Raziskovalna vprašanja.....	7
3 METODA DELA.....	8
3.1 Vzorec.....	8
3.2 Instrument raziskave .....	8
3.3 Potek raziskave in analiza podatkov .....	8
4 REZULTATI .....	10
5 RAZPRAVA.....	17
6 ZAKLJUČEK .....	20
7 LITERATURA .....	21
POVZETEK.....	24
SUMMARY .....	25
Zahvala.....	26

## KAZALO PREGLEDNIC

Preglednica 1: Teme.....	10
Preglednica 2: Razlogi za delovanje v paliativni oskrbi .....	10
Preglednica 3: Kaj je pomembno pri delu z bolnikom z neozdravljivo boleznijo ..	12
Preglednica 4: Pomoč bolnikovim svojcem .....	13
Preglednica 5: Sodelovanje s patronažno službo .....	14
Preglednica 6: Trenutno stanje organiziranosti paliativne in hospic oskrbe .....	14

## 1 UVOD

Naša doba je zelo spremenila umiranje. V današnji Evropi štirje od petih ljudi umro v domovih za ostarele, v bolnišnicah ali v azilih različnih vrst (Trontelj, 2013). Umiranje, ki je pred tem potekalo v krogu družine, se je v drugi polovici dvajsetega stoletja preselilo v zdravstvene ustanove. Posledično se je sodobna družba distancirala od umiranja in smrti ter jo medikalizirala (Štrancar, 2004).

Ker se po statističnih podatkih populacija starejših večja, se posledično tudi večja obolenost za kroničnimi boleznimi. Dokazano je, da je pri obravnavi teh bolnikov najbolj učinkovita paliativna oskrba (Lunder in Logar, 2003).

Paliativna oskrba je oskrba, ki zagotavlja neozdravljivo bolnemu optimalno aktivnost, počutje ter socialno podporo njemu in njegovi družini. Z njo torej lajšamo težave zaradi napredovale bolezni in posledice zdravljenja. Tukaj je skrb za družino še bolj poudarjena. Bolniku dajemo podporo v vseh spektrih človeških potreb ter v vseh stadijih bolezni (Benedik, 2011). Zadnje obdobje življenja je potrebno prepoznati in pravilno ukrepati. Če umiranja ne znamo prepoznati, lahko bolnika izpostavimo agresivnim, nekoristnim, nepotrebnim in obremenjujočim posegom. Enako je potrebno prepoznati stres pri svojcih in zdravstvenih delavcih ter ustrezno ukrepati. Zaupljiv odnos do bolnika in svojcev naj bi se gradil že na začetku izvajanja paliativne oskrbe, temelj tega pa je dobra, odkrita in razumljiva komunikacija (Goličnik in Moltara, 2014).

Hospic je nevladna, nepridobitna organizacija, ki nudi celostno oskrbo neozdravljivo bolnim in njihovim svojcem takrat, ko aktivno zdravljenje ni več možno in lahko v kratkem času pride do smrti (Žargi, 2006). Trenutno je hospic edino združenje v Sloveniji, ki nudi celostno paliativno oskrbo na domu (Lunder, 2003).

Razlika med hospicem in paliativno oskrbo je v tem, da bi paliativna oskrba morala biti zagotovljena vsem bolnikom in bi se morala začeti že od trenutka postavitve diagnoze neozdravljive bolezni ter temeljiti na oceni bolnikovega stanja in njegove prognoze (Državni program paliativne oskrbe, 2010). Delo hospica pa se običajno začne šele takrat, ko je v kratkem času pričakovati smrt. Bolnik se mora za hospic obravnavo odločiti ter prijaviti sam (Žargi, 2006), medtem ko se v paliativno oskrbo lahko vključi v obdobju okoli 6-mesečne prognoze napredovale življenje ogrožajoče bolezni (Benedik, 2011). Vendar pa sta paliativna oskrba in hospic povezana v celostni oskrbi in zadovoljevanju potreb bolnikov ter njihovih svojcev v času umiranja, smrti in žalovanja (Brumec, 2014).

Tako hospic kot paliativna oskrba v Sloveniji še nista razviti v polni meri. Po mnenju Ahčinove (2013) sta na področju paliativne oskrbe v Sloveniji prisotna dva problema. Prvi je, da so bolniki prepozno vključeni v paliativno oskrbo, večina šele v času umiranja. Drugi pa, da bolniki zaradi slabe informiranosti o paliativni oskrbi in o svojem zdravstvenem stanju pričakujejo agresivne medicinske postopke (Ahčin, 2013). Glavna ovira za vključevanje bolnikov v zgodnjo paliativno oskrbo je slabo prepoznavanje paliativnih bolnikov s strani zdravstvenega osebja. Dandanes še vedno velja prepričanje, da je čas paliativne oskrbe šele nekaj tednov pred smrtjo. Če bi

bolniki in njegovi svojci vedeli, da paliativna oskrba zagotavlja nepretrgano, celostno, aktivno oskrbo od postavitve diagnoze do smrti ter celo v fazi žalovanja, bi se paliativne oskrbe bali manj. Cilj paliativne oskrbe je izboljšati kvaliteto življenja, umiranja in žalovanja. Paliativna oskrba skrbi za avtonomnost in informiranost bolnika in svojcev. Največja umetnost v paliativni negi ni samo narediti, kar je prav, ampak tudi opustiti, kar ni potrebno ali pa celo škodljivo (Ahčin, 2013). Lunder (2007) navaja, da po raziskavah sodeč še veliko zdravnikov ne pozna ukrepov in postopkov, ki blažijo moteče simptome ob koncu življenja. Eden izmed teh problemov je tudi ta, da večina zdravnikov ni dobila nikakršne izobrazbe o prepoznavanju končne faze bolezni, prav tako niso bili poučeni o specifičnih veščinah komunikacije.

Da bi lažje razumeli, kakšno je trenutno stanje na področju paliativne oskrbe na Primorskem, je potrebno najprej prikazati, kakšno je njeno stanje na splošno v Sloveniji.

## **1.1 Paliativna oskrba**

Paliativna oskrba je aktivna celostna pomoč kronično ali neozdravljivo bolnim pacientom ter njihovih svojcem, v času bolezni, smrti in v času žalovanja. Namen paliativne oskrbe je izboljšati kakovost življenja bolnikom in njihovim bližnjim s preventivnimi ukrepi in lajšanjem trpljenja. Pri tem nismo omejeni samo na bolečino, temveč zajemamo tudi druge telesne, psihosocialne ter duhovne stiske in težave (Državni program paliativne oskrbe, 2010).

Po načelih paliativne oskrbe spoštujemo življenje in sprejemamo umiranje kot naravno dogajanje. Zato paliativna oskrba s svojimi posegi smrti ne pospešuje in ne zavlačuje. V zadnjih dveh desetletjih se je paliativna oskrba razvila v samostojno in priznano vejo medicine, ki pa ne pomeni samo izvajanja medicinskih postopkov, ampak tudi upoštevanje etičnih načel, saj v odnosu do neozdravljivo bolnega spoštuje njegovo osebno voljo in dostojanstvo. Neozdravljivo bolni mora biti seznanjen s potekom svoje bolezni in načinom zdravljenja (Červek, 2006).

Paliativna oskrba ne obravnava le določenega obolenja, temveč temelji na celostni oceni stanja bolnika, ne glede na to, za katero neozdravljivo in napredovalo kronično bolezen gre. Oskrba se lahko začne že zgodaj po diagnozi napredovale kronične neozdravljive bolezni in se nadaljuje v procesu umiranja, smrti in žalovanja (Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva, 2015).

Bolezen ne prizadene samo bolnika, temveč vso družino. V primeru zelo hude neozdravljive bolezni, ko bolnik ni več sposoben skrbeti zase, so lahko bolnikovi svojci člani negovalnega tima. Zato morajo biti člani družine na tako vlogo pripravljeni in seznanjeni z možnostjo stalne strokovne pomoči, ki jo nudijo družinski zdravnik, patronaža, območni odbori hospica. Z ustrezno pomočjo v paliativni oskrbi na domu je veliko bolnikom omogočeno, da konec življenja preživijo doma s svojimi bližnjimi (Červek, 2006). Raziskave kažejo, da se povečuje delež kronično obolelih bolnikov, ki bi kljub bolezni želeli ostati doma in doma tudi umreti (Peroša, 2009).

Načela paliativne oskrbe (Državni program paliativne oskrbe, 2010):

- Lajšanje bolečine in drugih spremljajočih simptomov;
- Zagovarja življenje in spoštuje umiranje kot naravni proces;
- Smrti ne pospešuje niti ne zavlačuje;
- Združuje psihološke, socialne in duhovne vidike oskrbe bolnika,
- Nudi podporni sistem, ki bolnikom omogoča živeti aktivno življenje, kolikor je to mogoče, glede na njihovo stanje v času bolezni do umiranja in smrti z dostojanstvom;
- Nudi podporni sistem bolnikovim bližnjim;
- Timsko pristopa k celostni oskrbi bolnikovih potreb in potreb njegovih bližnjih;
- Izboljša kakovost življenja bolnika in njegovih bližnjih ter tako pozitivno vpliva na potek bolezni oziroma žalovanja;
- Se izvaja zgodaj po diagnozi neozdravljive bolezni, skupaj s terapijami, in vključuje le tiste preiskave, ki omogočajo boljše razumevanje in obravnavo motečih kliničnih zapletov.

## 1.2 Začetki paliativne oskrbe

V poznih 60. letih se je obravnavanje umiranja v strokovnih revijah preusmerilo iz zgolj filozofskega pogleda v bolj sistematično opazovanje in raziskovanje razmer, v katerih bolniki umirajo. Leta 1974 je kanadski onkolog Balfour Mount oblikoval samostojni oddelek in svetovalni tim za paliativno oskrbo prvič vključil v bolnišnico. Mount je osnovna načela obravnave neozdravljivo bolnega bolnika in njegove družine oblikoval v Angliji, kjer je sredi 60. let vzniknilo gibanje hospic. V zadnjih desetletjih se je organizirana paliativna oskrba znotraj zdravstvenega sistema in tudi zunaj njega v deželah zahodne Evrope močno razširila (Lunder, 2003).

Odbor ministrov Sveta Evrope je državam članicam leta 2003 priporočil program organizirane paliativne oskrbe. V tem dokumentu je paliativna oskrba natančno opisana kot sestavni del zdravstvenega sistema, ki ob ustrezno organiziranemu izvajanju pomembno vpliva na kakovost življenja neozdravljivo bolnih bolnikov ter njihovih bližnjih. Posledično pa tudi zmanjšuje stroške zdravstvenemu sistemu (Državni program paliativne oskrbe, 2010).

Čeprav je v evropskem prostoru paliativna oskrba različno urejena, v večini držav Evropske unije že delujejo dobro organizirane oblike paliativne oskrbe. Vzorčna primera te ureditve sta Velika Britanija in Španija. S pridružitvijo Evropski uniji se je naša država zavezala k izpolnitvi pravice prebivalcev do paliativne oskrbe. Republika Slovenija sodi med države, ki področja paliativne oskrbe še nimajo sistemsko urejene ter ustrezno umeščene v dokumente. Potreba po organizirani paliativni oskrbi v Sloveniji postaja nujna zaradi podaljševanja življenjske dobe in naraščajočega števila kroničnih bolezni, kot so bolezni srca in ožilja, rakasta obolenja, kronične pljučne bolezni in diabetes (Državni program paliativne oskrbe, 2010).

Paliativno oskrbo izvajajo vsi zdravstveni delavci in sodelavci, ki prihajajo v stik z bolniki, prav tako se mora izvajati na vseh ravneh zdravstvenega varstva. Za izvajanje

kompleksnejših storitev pa so opredeljeni timi za paliativno oskrbo v bolnišnicah, zdravstvenih domovih, izvajalcih institucionalnega varstva in hospicih (Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, 2006).

### **1.3 Paliativna oskrba v Sloveniji**

V Sloveniji se že sedaj zagotavljajo osnovne storitve paliativne oskrbe in se financirajo iz različnih virov zdravstvenega sistema. Osnovna paliativna oskrba je opredeljena ter delno financirana v okviru neakutne bolnišnične obravnave in jo izvajamo na vseh ravneh zdravstvenega sistema. Delno že tudi obstajajo zametki specialistične paliativne oskrbe, vendar pa so obstoječe strukture večinoma ozko usmerjene, nepovezane in delujejo brez strokovno, kadrovsko in stroškovno opredeljenih norm. Bolniki z neozdravljivo kronično boleznijo so deležni zdravstvene in druge podporne obravnave na različnih mestih in ravneh zdravstvene in socialno-varstvene dejavnosti, vendar oskrba ni holistična, niti ni specialistična, storitve pa se lahko pogosto podvajajo. Ker pa povezav med različnimi zdravstvenimi in drugimi ustanovami praktično ni, sedanje stanje v državi ne zagotavlja nepretrgane celostne paliativne oskrbe. Zdravstveni delavci in sodelavci tudi niso ustrezno izobraženi na področju paliativne oskrbe (Državni program paliativne oskrbe, 2010).

Za kakovostno obravnavo težav, ki se pojavljajo pri neozdravljivo bolnih, je potreben paliativni tim strokovnjakov, ki ga sestavljajo zdravnik, medicinska sestra, patronažna medicinska sestra, psiholog, socialni delavec, fizioterapevt, delovni terapevt, izvajalec duhovne oskrbe in prostovoljci. Obseg njihove pomoči je odvisen od potreb bolnika in njegovih bližnjih. Pozitivni učinki paliativne oskrbe so znanstveno dokazani glede na učinkovitost in ekonomičnost. Z naraščanjem kroničnih obolenj ter podaljšanjem življenjske dobe so potrebe po paliativni oskrbi vedno večje (Državni program paliativne oskrbe, 2010).

Republika Slovenija trenutno še nima sistemsko urejenega področja paliativne oskrbe. Pravica in potreba po paliativni oskrbi sta opredeljeni le v nekaterih domačih aktih (Državni program paliativne oskrbe, 2010):

- Zakon v zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju;
- Zakon o pacientovih pravicah;
- Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2008-2013 "Zadovoljni uporabniki in izvajalci zdravstvenih storitev" (ReNPZV);
- Predlog plana zdravstvenega varstva, Ministrstvo za zdravje;
- Četrta točka drugega člena, in 63. člen Splošnega dogovora za pogodbeno leto 2008, 13. 4. 2006;
- Strategija varstva starejših do leta 2010 – Solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva, Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve.

### **1.4 Hospic**

Beseda hospic izvira iz latinske besede »hospis« in pomeni »gostitelj in gost«. Iz te besede se je v romanskih jezikih izpeljalo več besed; hospitality – gostoljubje, hospital

– bolnišnica, hospice – hospic (Simms, 2007). Prvotni namen hospica lahko zasledimo že v srednjeveškem času, kjer je hospic predstavljal zatočišče za romarje in neozdravljivo bolne popotnike, ki so na dolgih romarskih poteh iskali čudež za ozdravitev. Kasneje se je ime hospic uporabilo za specializirano oskrbo neozdravljivo bolnih ljudi (National hospice and palliative care organization, 2015).

Sodobni hospic ima svoj začetek leta 1967 v Angliji, ko je medicinska sestra in zdravnica Cicely Saunders teoretično utemeljila oskrbo neozdravljivih in umirajočih bolnikov ter za praktično izvedbo ustanovila hospic sv. Krištofa (St. Christopher's Hospice) v Londonu. Skoraj istočasno je v Ameriki razvila svoja teoretična in praktična načela o spremljanju umirajočih švicarska zdravnica in psihiatrinja Elisabeth Kübler-Ross in o tematiki napisala številne knjige. Nastalo je gibanje hospic, ki se je razširilo po vsem svetu in uveljavljalo načela o celostni podpori umirajočim in njihovim svojcem (Lunder, 2007).

Hospic ponuja pomoč doma, v bolnišnicah in v posebnih ustanovah. Hospic v večini sestavljajo prostovoljci in prav prostovoljci so ustanovili prenekateri hospic v Združenih državah Amerike (Ray, 2000). Prostovoljci gibanja spremljajo neozdravljivo bolne in njihove svojce, prizadevajo si za detabuizacijo smrti in nudijo strokovno pomoč (Brumec, 2008). Gibanje hospic prinaša celosten pristop z enakovredno obravnavo tako fizičnih, duhovnih in čustvenih težav. Pri tem pa raziskuje nove modele oskrbe, ki so bolj usmerjene k bolnikom ter njihovim svojcem (Lunder, 2007).

## **1.5 Slovensko društvo HOSPIC**

Slovensko društvo hospic ima najdaljšo prakso v oskrbi umirajočih bolnikov in njihovih bližnjih v Sloveniji. Delo hospica temelji na timske in interdisciplinarnem pristopu v oskrbi na bolnikovem domu preko mreže območnih odborov. Njihove izkušnje in strokovna usposobljenost so dobra osnova za delno usposabljanje specializiranih kadrov za paliativno oskrbo (Državni program paliativne oskrbe, 2010).

Začetki hospica v Sloveniji segajo v leto 1995 z ustanovitvijo Slovenskega društva hospic, ki z organiziranjem delavnic in predavanj uvaja principe paliativne oskrbe v naši družbi (Peroša, 2009). Ustanovila ga je zdravnica Metka Klevišar (Brumec, 2008). Hospic je nevladna, nepridobitna organizacija, ki nudi celostno oskrbo bolnika in njegovih svojcev takrat, ko aktivno zdravljenje ni več mogoče in lahko v kratkem času nastopi smrt. Gre za program, katerega cilj oskrbe je učinkovito lajšanje bolnikovega trpljenja, posluš za njegove potrebe, usmerjanje v smiselno izpolnitev zadnjih mesecev življenja in opora svojcem v času umiranja in žalovanja (Červek in Žargi, 2006).

Strokovni tim hospica je skupina sodelavcev, ki ga sestavljajo zdravnik, medicinske sestre, družinski koordinator – psiholog ali socialni delavec in prostovoljci. Zunanji sodelavci (osebni zdravnik, specialisti, patronažna služba), ki skrbijo za dobrobit bolnika, so v tesnem stiku s timom hospica. Vsa oskrba hospica je za uporabnike brezplačna (Žargi, 2006).

Prostovoljci pripomorejo k celoviti in edinstveni oskrbi. Ponujajo družbo ob odsotnosti svojcev, poskrbijo za varnost bolnika, opravljajo mala hišna opravila, pomagajo pri

gibanju, hranjenju, osebni higieni. Prostovoljno delo je brezplačno, prostovoljca pa po opravljenem predhodnem usposabljanju v družino uvede osebje hospica (Žargi, 2006).

Proces umiranja zelo prizadene bolnike in njihove svojce, nič manj težko pa ni obvladovanje žalosti ob smrti, zato je spremljanje žalujočih tudi delo hospica (Klevišar in Dernovšek, 1999). Večina ljudi se spoprijema z izgubo s pomočjo prijateljev ter ostalih sorodnikov. Veliko jih pozna storitve organizacij, kot je hospic, vendar pa vsi ljudje ne potrebujejo ali ne želijo te vrste pomoči in opore (Payne in Walker, 2002).

V hospicu obstajata dva načina v spremljanju žalujočih. V Sloveniji se uporablja program »pridi sem«, kar pomeni, da si morajo žalujoči sami poiskati pomoč. Druga metoda je »pojdi tja«, ki pa se izvaja v anglosaških deželah in pomeni, da spremljevalci sami obiščejo žalujoče in jim ponudijo spremljanje z določenim ciljem. Žalujoči se pogosto spoprijemajo s samoto in obupom, počutijo se nemočne in preobremenjene s svojo žalostjo. Zato jim hospic predstavlja neke vrste pribežališče, saj so tu usposobljeni koordinatorji in prostovoljci. Spremljanje v času žalovanja poteka v obliki obiskov ali telefonskih pogovorov, v primeru težke žalosti pa dobi žalujoči tudi dodatno strokovno pomoč (Klevišar in Dernovšek, 1999).

Temeljni cilji obravnave v Slovenskem društvu hospic so (Peroša, 2009):

- naraven odnos do umiranja in smrti;
- celostna in timska individualna obravnava, ki vključuje skrb za človekove fizične, psihične in duhovne potrebe;
- lajšanje simptomov;
- zagovorništvo človekovih pravic in želja;
- posvečanje pozornosti svojcem in bližnjim med boleznijo, ob in po smrti.



## **2 NAMEN IN CILJ**

### **2.1 Namen diplomske naloge**

Paliativna oskrba je v slovenskem prostoru med laično populacijo še vedno premalo poznana, zato se v povezavi z njo pojavlja veliko vprašanj: Kaj pomeni paliativna oskrba? Kje in kdo jo izvaja? Kdo ima pravico do nje?

Ravno tako je malo raziskav o dejanskem stanju paliativne in hospic oskrbe v Sloveniji. Zato želimo z diplomsko nalogo s pomočjo literature in strokovnjakov, ki so na področju paliativne in/ali hospic oskrbe aktivni, prikazati trenutno stanje oskrbe neozdravljivo bolnih in njihovih svojcev na Primorskem.

### **2.2 Cilji diplomske naloge**

Cilj diplomske naloge je pridobiti neposreden vpogled v izvajanje ter koriščenje paliativne oskrbe na Obali in v goriški regiji.

### **2.3 Raziskovalna vprašanja**

Kot osnovno raziskovalno vprašanje nas je zanimalo, kakšno je trenutno stanje paliativne in hospic oskrbe na Primorskem. Vendar pa je bilo ob tem potrebno odgovoriti tudi na naslednja vprašanja:

- Zakaj se zdravstveni delavci v prvi vrsti odločajo za delovanje na področju paliativne oskrbe?
- Kakšne so potrebe po formalnem in neformalnem znanju osebja?
- Kako izvajalci paliativne oskrbe rešujejo stiske bolnikov in njihovih svojcev?
- Kakšno je sodelovanje paliativnih timov z drugimi službami?
- Dejavniki (dobri in slabi), ki vplivajo na kvaliteto izvedbe paliativne oskrbe?
- Kakšni so načrti za prihodnost?

### **3 METODA DELA**

V diplomski nalogi je bil uporabljen kvalitativni raziskovalni pristop, saj je za prikaz stanja paliativne in hospic oskrbe na Primorskem potreben globlji vpogled v prakso oskrbe neozdravljivo bolnih in njihovih svojcev. Kvalitativna raziskava poteka kot vrsta kratkih, zaporednih raziskovalnih sekvenc, med katerimi je tudi vsebinska analiza zbranega gradiva. S kodiranjem in kategoriziranjem besedila na induktivni način oblikujemo teoretično razlago proučevanega pojava, kar pa je glavni cilj kvalitativne raziskave (Vogrinc, 2008). Na ta način smo spoznali izkušnje strokovnjakov ter okoliščine, ki vplivajo na izvajanje paliativne in hospic oskrbe v primorski regiji.

#### **3.1 Vzorec**

Z namenskim vzorčenjem je pri kvalitativnem raziskovanju v ospredju informiranost posameznika o proučevani temi. Izbrani posamezniki, ki so najboljše informirani o proučevani temi, nam s posredovanimi informacijami pomagajo pri načrtovanju raziskave in pri spoznavanju obravnavanega raziskovalnega problema (Vogrinc, 2008).

V naši raziskavi so prostovoljno sodelovali trije strokovnjaki, ki delujejo na področju paliativne oskrbe na Primorskem in sicer dva zdravnika ter ena diplomirana medicinska sestra. Zaradi njihove želje so ostali anonimni.

#### **3.2 Instrument raziskave**

Z udeleženci so bili izvedeni polstrukturirani intervjuji. Odgovarjali so na vprašanja odprtega tipa. Vsebina vprašanj se je nanašala na delo s pacienti z neozdravljivo kronično boleznijo, kot tudi na problematiko, s katero se sogovorniki srečujejo ob svojem delu ter z organizacijo in delovanjem paliativne oskrbe v omenjeni regiji.

#### **3.3 Potek raziskave in analiza podatkov**

Po predhodnem dogovoru in pristanku za sodelovanje so bili izvedeni polurni intervjuji, posneti z diktafonom. Vprašanja so se nanašala na delo in izvajanje paliativne oskrbe in pa tudi na izkušnje sodelujočih glede organiziranosti paliativne oskrbe v Sloveniji. Dva intervjuja sta bila opravljena v dopoldanskem času na delovnem mestu intervjuvancev, medtem ko je bil en intervju opravljen v popoldanskem času izven delovnega mesta.

Vsebina odgovorov je bila analizirana po metodi kvalitativne vsebinske analize besedila. V kvalitativni vsebinski analizi raziskovalec poskuša s kodiranjem in kategoriziranjem besedila oblikovati teoretično razlago ali pojasnitev proučevanega pojava. Kodiranje je torej osrednji proces v oblikovanju teorije in pomeni proces izločevanja pomena oziroma bistva iz posamezne enote kodiranja. Kode, ki se nanašajo na podobne pojave, v nadaljevanju združimo v kategorije in jih poimenujemo (Vogrinc, 2008).

V prvi fazi je bilo potrebno gradivo najprej urediti. Sledil je prepis intervjujev z diktafona v tiskano obliko, nato pa preučevanje gradiva (večkratno branje gradiva v celoti) ter določitev enot kodiranja. Po fazi kodiranja je potekalo kategoriziranje (razvrščanje) kodiranih delov v skupine. Pri tem vsebinskem razvrščanju so nastale kategorije, ki smo jih v nadaljevanju združili v teme. Opisan proces kvalitativne analize je značilen za induktiven pristop v kvalitativni analizi, kjer raziskovalec določa kode med analizo besedila (Vogrinc, 2008).

## 4 REZULTATI

Z urejanjem in analizo intervjujev smo s pomočjo pojmov, ki smo jih združili v teme, pridobili vpogled v izvajanje in organizacijo paliativne oskrbe na Primorskem. Iz vsebinsko podobnih pojmov smo dobili pet osnovnih tem (Preglednica 1): razlogi za delovanje v paliativni oskrbi (Preglednica 2), kaj je pomembno za delo z bolniki z neozdravljivo boleznijo (Preglednica 3), pomoč bolnikovim svojcem (Preglednica 4), sodelovanje s patronažno službo (Preglednica 5), trenutno stanje paliativne in hospic oskrbe (Preglednica 6).

Preglednica 1: Teme

1. Razlogi za delovanje v paliativni oskrbi
2. Kaj je pomembno pri delu z bolniki z neozdravljivo boleznijo
3. Pomoč bolnikovim svojcem
4. Sodelovanje s patronažno službo
5. Trenutno stanje paliativne in hospic oskrbe

Vsaka tema je sestavljena iz dveh ali treh kategorij, vsaka kategorija pa iz več podkategorij. Podkategorije nam prikažejo vsebine, ki so bile v procesu analize prepoznane kot dejavniki, ki vplivajo na potek ali organizacijo paliativne oskrbe na Primorskem.

V preglednici 2 so predstavljeni razlogi zdravstvenih delavcev za delovanje v paliativni oskrbi. Razdelili smo jih v tri kategorije. Najprej so to osebni razlogi, ki nam povedo, zakaj se je intervjuvanec sploh odločil za delo v paliativni oskrbi. Naslednja kategorija je delo z bolnikom, kjer je bolnik predstavljen kot razlog za to odločitev. Ter zadnja kategorija učenje med delom, kjer so se intervjuvanci na podlagi dolgoletnih delovnih izkušenj odločili za poglobitev znanj o paliativni oskrbi.

Preglednica 2: Razlogi za delovanje v paliativni oskrbi

Osebni razlogi <sup>1</sup>	Delo z bolnikom	Učenje med delom
Pomanjkanje znanja <sup>2</sup> , poglobitev v področje paliativne oskrbe, želja po izobraževanju, skrb za bolnika, izkušnje	Podpora bolniku, preživet čas ob bolniku, lajšanje bolečine, pogovor	Izkušnje, bolnik ne potrebuje le zdravljenja, ampak še kaj drugega, etične dileme

Zaposleni v zdravstvu se za poglobitev v področje paliativne oskrbe največkrat odločijo zaradi **osebnih razlogov** (Preglednica 2). V tem primeru se intervjuvanci pri delu z neozdravljivo bolnimi velikokrat srečujejo s problemom **pomanjkanja znanja**. Ta problem utemeljujejo s tem, da tekom šolanja niso pridobili znanja s področja paliativne

---

<sup>1</sup> Nivo kategorij, ki sestavljajo temo.

<sup>2</sup> Nivo podkategorij, ki so nastale na podlagi kodiranja besedila.

oskrbe oz. so ga dobili zelo malo: » ... *stiska, kako pristopiti k bolnikom z neozdravljivo boleznijo, saj teh znanj v času študija nisem dobil ...* «. »*Zelo pomembno je znanje ... To pa je problem, saj tekom našega formalnega izobraževanja ni nihče od nas dobil tega znanja.*« **Izkušnje**, ki jih zaposleni dobijo skozi leta, so tudi eden od razlogov za **poglobitev znanj**: » ... *z leti sem ugotovila, da je bolj kot zdravljenje, pomembno tudi lajšanje bolečin oziroma podpora bolniku ... to je pa mogoče dobiti z leti, z izkušnjami in s časom, ki ga prebiješ ob bolniku ...* «, » ... *na podlagi pridobljenih izkušenj, je bilo delo s takimi bolniki bistveno lažje ...* «

Zato se zaposleni, v **želji po izobraževanju**, samoiniciativno odločajo za izobraževanje s področja komunikacije in paliativne oskrbe, kar jim omogoča lažje in predvsem pravilno delo z bolnikom: » ... *odločil sem se, da bom obiskal dva seminarja s področja komunikacije ...* «. » ... *bila sem na več tečajih iz komunikacije in strokovnega dela, kjer sem tudi dobila ta dodatna znanja iz paliativne oskrbe ...* «. Kot pravi intervjuvanka je zainteresiranost za takšna izobraževanja zelo visoka: » ... *zainteresiranost je, ampak ta izobraževanja potekajo šele par let ...* «.

To podkategorijo še sestavljajo kode, kot so **poglobitev v področje paliativne oskrbe**, ter **skrb za bolnika**: » ... *tako sem se začela poglobljati v paliativno oskrbo, ker se mi zdi, da je najbolje, če ti bolniki dobijo čim več na enem mestu ...* «. Ker pa je znanje in izobraževanje kontinuiran proces, so zaposleni, četudi so že obiskali ter opravili že nekaj izobraževanj, nadaljevali z nadgradnjo svojih znanj: » ... *pojavi se nova vprašanja, zato sem se postopoma začel poglobljati v to področje ...* «.

Razlog za delovanje v paliativni oskrbi, lahko postane tudi **delo z bolnikom** (Preglednica 2). Po večletnih izkušnjah lahko zaposleni spozna, da delo v paliativni oskrbi ne pomeni le zdravljenje bolnika, ampak je potrebno upoštevati in poskrbeti tudi za njegovo počutje, lajšanje bolečin in podobno – **podpora bolnikom**: » ... *sprva sem imela občutek, da je v medicini in oskrbi potrebno narediti vse za njegovo zdravje. Z leti pa sem ugotovila, da je bolj kot zdravljenje pomembna tudi podpora bolniku ...* «.

» ... *tukaj so še posebej pomembne noči, ko ostaneš sam z bolnikom in se soočaš z njegovimi težavami, stiskami ...* «.

Na prejšnjo izjavo udeleženke intervjuja se nanašajo tudi podkategorije **lajšanja bolečine** in **pogovora**.

Dejstvo je da zdravstveni delavci in ostali izvajalci, ki pomagajo na področju paliativne oskrbe, skozi leta delovanja pridobijo tudi nove **izkušnje**. Posledično je **učenje med delom** (preglednica 2) eden izmed razlogov, da veliko izvajalcev paliativne oskrbe nadgradi svoje teoretično znanje in se zna prilagoditi razmeram oziroma posebnostim, ki so značilne za bolnike z neozdravljivimi kroničnimi boleznimi: » ... *poudarek paliativne oskrbe je na tem, da skrbimo za pacienta, lajšamo njegove bolečine, da ne zdravimo za vsako ceno, ne da bi se ozirali na potrebe pacienta ...* «. Ob delu z kronično obolelimi se s strani izvajalcev paliativne oskrbe pojavlja veliko **etičnih dilem**: » ... *pojavi se tudi veliko etičnih dilem, saj je tukaj potrebnega ogromno znanja ...* «.

V preglednici 3 je predstavljeno, kaj je pomembno pri delu z neozdravljivo bolnim s strani zaposlenih v zdravstvu, s strani bolnika, ter s samimi intervencijami, ki se pri oskrbi izvajajo.

**Preglednica 3: Kaj je pomembno pri delu z bolnikom z neozdravljivo boleznijo**

Zaposleni	Bolniki	Intervencije
Drugačen pristop, pomembna je komunikacija, odnos do umrljivosti, spremljanje in načrtovanje vnaprej	Počutje, izražanje čustev, psihične stiske, duhovna vprašanja, razvoj zaupanja	Dobra oskrba težav, ki pridejo ob umiranju (bolečine, bruhanje), preprečitev komplikacij

S strani **zaposlenih** (Preglednica 3) je pomembno, da do bolnikov s kronično neozdravljivo boleznijo uporabijo **drugačen pristop**, kot pri bolnikih klasične zdravstvene nege. Tukaj je še posebno **pomembna komunikacija** z bolnikom ter **odnos** zdravstvenega delavca **do umrljivosti**. Kot navaja eden od intervjuvancev: » ... za ustrezno reševanje njihovih težav, je dobro sporazumevanje osnova. Način dela in način sporazumevanja je zelo pomemben, saj je v teh ranljivih obdobjih njihovega življenja pomembno predvsem to, da se razvije zaupanje, kar pa pripomore k lažjemu poteku dela.«. Če se želimo z bolnikom dobro pogovarjati, mu moramo znati prisluhniti, ter ob tem poskušati razumeti tudi simboliko, ki je morda skrita v njegovih besedah. Biti moramo obzirni in ga nikoli siliti, da govori o sebi. Biti moramo zelo pazljivi, kaj bolnik želi, koliko in kdaj želi govoriti o sebi, svoji bolezni in o svoji stiski (Klevišar, 1990).

Prav tako je potrebno **spremljanje** stanja bolnika in posledično tudi **načrtovanje vnaprej**; » ... potrebno je spremljanje in načrtovanje vnaprej, biti moraš pripravljen odreagirati in preprečiti komplikacije ... «. **Intervencije** (preglednica 3) zdravstvene nege stremijo k temu, da so bolniki **dobro oskrbljeni** ter da so **preprečene** možne **komplikacije**: » ... pomembno je, da so bolniki dobro oskrbljeni v smislu vseh težav, ki pridejo ob umiranju (bruhanje, bolečine) ... «. Posledično so bolniki bolj umirjeni in svojo energijo usmerijo v druge stvari; » ... S tem ko mi dobro oskrbimo in uredimo, se bolnik v tej situaciji čim bolj dobro počuti, je bolj umirjen in ima več moči za ljudi, ki so okoli njega ... «.

Pri **bolnikih** (preglednica 3) je pomembno njihovo **počutje**, zato je potreben pravilen pristop do bolnika in lajšanje njegovih simptomov. Prav tako je potrebno zmanjšati psihične stiske ter omogočiti rešitev **duhovnih vprašanj**: » ... pomembno je, da se dobro obvladuje težave, s katerimi se srečujejo bolniki, ter da se dotaknemo tudi njegovih duhovnih vprašanj in jih poskušamo rešiti ... «. Komunikacija je tukaj zelo pomembna; » ... za ustrezno reševanje njihovih težav je dobro sporazumevanje osnova ... «. Kar pa vpliva na **razvoj zaupanja** s tem pa posledično tudi na sam potek dela; » ... način dela in način sporazumevanja je zelo pomemben, saj je v teh njihovih ranljivih obdobjih pomembno predvsem to, da se razvije zaupanje, ker pa pripomore k lažjemu poteku dela ... «.

Preglednica 4 nam pod prvo kategorijo prikazuje, kako lahko zdravstveni delavci pomagajo bolnikom svojcem. Druga kategorija pa se nanaša na svojce v smislu, zakaj tudi svojci potrebujejo pomoč in katere so tiste težave, v katerih se svojci znajdejo pri oskrbi neozdravljivo bolnega.

**Preglednica 4: Pomoč bolnikovim svojcem**

Zdravstveni delavci	Svojci
Pomembna sta pomoč in podpora svojcem, zdravstveno – vzgojno delo, poučevanje svojcev o aplikaciji zdravil, prepoznavanju težav, oskrba, nasveti, pozornost	Svojci imajo številne stiske in vprašanja, svojci se znajdejo v vlogi oskrbovalcev, poučevanje svojcev o delu z bolnikom, komunikacija z bolnikov v času poslabšanja, potrebujejo zelo veliko podpore

Paliativna oskrba ne obravnava le bolnika, temveč tudi njegove svojce. Pomoč svojcem nudi v času bolezni, umiranja in žalovanja: » ... *paliativna oskrba se posveča tudi bolnikovim bližnjim. Čeprav svojci ravno nimajo bolezni, imajo pa številne stiske, vprašanja, potrebujejo veliko podpore* ... ». Kako lahko **zdravstveni delavci** (preglednica 4) pomagajo svojcem v času umiranja? Po navedbah intervjuvancev je pomembna **podpora svojcem, zdravstveno-vzgojno delo** (prepoznavanje raznih simptomov, pravilni pristopi in negovanje bolnika, **poučevanje svojcev o aplikaciji zdravil, dajanje nasvetov**): » ... *Svojce poučujemo o delu z bolnikom, na kakšen način je potrebno bolnika oskrbovati, dajemo jim razne nasvete in podobno* ... ». Ker želijo bolniki **ostati v domačem okolju**, se skrb in odgovornost preneseta na svojce. **Svojci** (preglednica 4) se večkrat znajdejo v **vlogi oskrbovancev**: » ... *veliko paliativnih bolnikov je oskrbovanih na domu. Ker se zaradi tega svojci večkrat znajdejo v vlogi oskrbovancev, je tukaj pomembna edukacija* ... ».

Cilj izobraževanja svojcev je, da bi lahko bil bolnik, kljub svojemu zdravstvenemu stanju v domačem okolju: » ... *naš cilj je ravno ta, da bi bolnik lahko bil doma. Je pa to velika obremenitev za svojce in rabijo zelo veliko podpore in svetovanja* ... ». Ena izmed pogostih **izobraževanj** je, **kako aplicirati razna zdravila, nega in oskrba** bolnika ter **kako komunicirati** z bolnikom, ko je v nekem obdobju le-ta otežena ali nemogoča; » ... *edukacija kako aplicirati razna zdravila, kako prepoznati razne težave, še posebej v zadnjem obdobju življenja ko se z bolniki težko sporazumevajo* ... ». Vendar pa je zdravstvena nega kljub vsemu ena izmed najbolj pogostih oblik pomoči svojcem: » ... *svojcem pomagamo predvsem z zdravstveno nego. Ko bolniki zapuščajo bolnišnico, imajo na primer urinske katetre, črpalke, zato je tukaj pomembno zdravstveno vzgojno delo* ... ». Kot je ena izmed intervjuvank dejala, se v paliativni oskrbi govori o paliativnih timih, ravno zato, ker pri vsakem pacientu sodeluje več različnih strokovnjakov: » ... *zato pa govorimo v paliativni oskrbi o timih, saj to ni le stvar zdravnika, ampak je to stvar socialne službe, fizioterapije, dietetike, skratka veliko služb lahko tukaj pomaga* ... ».

Preglednica 5 nam prikazuje, kako in na kakšen način izvajalci paliativne oskrbe sodelujejo s patronažno službo, ter kako patronažna služba pomaga pri oskrbi neozdravljivo bolnih.



**Preglednica 5: Sodelovanje s patronažno službo**

Izvajalci paliativne oskrbe	Patronažna služba
Vključevanje patronažne službe, predavanja na temo paliativne oskrbe, svetovanje patronažnim medicinskim sestram na terenu	Patronažna služba je zelo pomemben člen, napotitev bolnikov v ambulantno paliativne oskrbe, patronažne sestre se na terenu znajdejo v raznih stiskah, dnevni zdravstveni nadzor in oskrba na domu, dobro obvladovanje zdravstvenih postopkov, omogoča umiranje doma

**Patronažna služba** (preglednica 5) je **pomemben člen** v oskrbi kronično obolelega bolnika. Po besedah intervjuvancev je čedalje več bolnikov oskrbovanih na domu in jih je potrebno **dnevno zdravstveno nadzirati**: » ... imamo bolnike, ki so oskrbovani doma in jih je potrebno dnevno zdravstveno nadzirati, zato pokličemo patronažno službo ... «. Patronažna služba se je zelo **hitro vključila** v oskrbo kronično obolelih bolnikov: » ... ko smo se začeli ukvarjati s paliativno oskrbo, se je patronažna služba hitro vključila ... «. Patronažne medicinske sestre se zaradi načina svojega dela največkrat **znajdejo v stiskah**, kako pravilno pristopiti in pomagati bolniku: » ... dostikrat so patronažne sestre tiste, ki se na terenu znajdejo v raznih stiskah, zato se imajo tudi one možnost k nam obrniti za nasvet ... «. Pomembno je zavedanje, da je patronažna služba eden izmed ključnih dejavnikov, ki **omogoča** bolnikom **umiranje doma**; » ... patronažna služba je zelo pomemben člen, saj vemo, da je v paliativni oskrbi pomembno, da omogočimo pacientu umiranje doma ... «. Patronažne medicinske sestre zelo **dobro obvladujejo zdravstvene intervencije** ter preprečujejo komplikacije pri kronično obolelih bolnikih: » ... patronažne medicinske sestre zelo dobro obvladujejo postopke, kar omogoča dobro zdravstveno oskrbo na domu ... «.

**Izvajalci paliativne oskrbe** (preglednica 5) organizirajo za patronažne medicinske sestre **predavanja** na temo paliativne oskrbe: » ... začeli smo za edukacijo patronažne službe v goriški regiji, planiramo pa še edukacijo na ajdovskem-tolminskem področju ... «, s tem bi se že na terenu osnovali paliativni timi: » ... tako da bi se že na terenu osnovali primarni paliativni timi, ki bi skrbeli za te bolnike na domu ... «.

Preglednica 6 nam prikazuje trenutno stanje organiziranosti paliativne in hospic oskrbe na Primorskem. Sestavljena je iz dveh kategorij, in sicer: prva kategorija predstavlja razvitost paliativne mreže v goriški regiji, druga pa na Obali. Obe kategoriji imata precej podkategorij, ki so ključnega pomena za neposredni vpogled v izvajanje paliativne oskrbe.

**Preglednica 6: Trenutno stanje organiziranosti paliativne in hospic oskrbe**

V goriški regiji	Na Obali
Ambulanta paliativne oskrbe je dobro sprejeta med ljudmi, ob vrnitvi bolnika v domače okolje nastanejo razne stiske s strani svojcev, pot pomoči je krajša, hitro in učinkovito ukrepanje, še vedno se pojavljajo stigme, predsodki, paliativna oskrba se še razvija, čeprav se je že veliko naredilo na tem področju	Hospic na obali ne deluje, paliativna oskrba je dostopna vsem bolnikom, hospic je namenjen le tistim, ki se za to sami odločijo, potrebno je okrepiti že obstoječe službe, v tej smeri je še veliko dela, bolnikov potrebnih paliativne oskrbe je iz leta v leto večje, potekajo izobraževanja iz paliativne oskrbe in komunikacije, vključitev primarnega zdravstva



V Sloveniji izvajamo osnovno paliativno oskrbo na različnih mestih in ravneh zdravstvene dejavnosti (Državni program paliativne oskrbe, 2010). Paliativna oskrba je v zdravstveni negi zelo dobrodošla. Veliko medicinski sester je pripravljenih sodelovati ter se izobraževati na tem področju: » ... *izobražujemo potreben kader ob tem pa vidimo, da so medicinske sestre bolj pripravljene sodelovati kot pa zdravniki* ... ». Po mnenju intervjuvanke je vzrok tega že v naravi dela medicinske sestre, saj preživijo več časa ob bolniku: » ... *menim, da je razlog v tem, da medicinske sestre preživijo več časa ob bolniku, spoznajo njegove stiske, tegobe, želje, medtem ko zdravniki dejansko manj časa prebijejo ob njih* ... ».

V **goriški regiji** (preglednica 6) je ***ambulanta paliativne oskrbe dobro sprejeta*** med ljudmi, saj se lahko svojci bolnika hitro obrnejo na strokovno pomoč, kadar pride do poslabšanja bolnikovega stanja: » ... *prednost paliativne ambulante je ta, da ko pride pri bolniku do komplikacije, nas svojci direktno pokličejo v ambulanto in ker mi tega bolnika že poznamo, lahko hitro in pravilno ukrepamo* ... ». To pomeni, da je ***pot pomoči bistveno krajša***, kar pa lahko prepreči poslabšanje bolnikovega zdravstvenega stanja: » ... *pot pomoči je bistveno krajša, saj se izognemo klicu in vožnji v zdravstveni dom, in kasneje v bolnišnico* ... ».

Med laično javnostjo je paliativna oskrba žal še vedno ***stigmatizirana***. Kar pripomore k poznemu vključevanju bolnikov v ta program: » ... *vendar pa kljub vsemu še vedno obstaja veliko stigme, saj ljudje večkrat pravijo, da je paliativna oskrba "maziljenje", da smo pogrebni zavod* ... ».

Zato po mnenju intervjuvancev izobraževanje pripomore k večji kvaliteti in širšemu izvajanju paliativne oskrbe: » ... *delamo na tem, da izobražujemo potreben kader* ... ».

Po besedah vodje na področju paliativne oskrbe v goriški regiji je v enem letu bilo že ***veliko narejenega***: » ... *Paliativna oskrba se šele razvija. Lahko pa rečem, da smo v enem letu že precej naredili, vendar je pred nami še veliko dela, saj je to projekt, ki se bo razvijal vsaj še deset let* ... ».

Na **Obali** (preglednica 6) je stanje podobno. V bolnišnici še ni oddelka paliativne oskrbe, čeprav se ***potrebe po paliativni oskrbi iz leta v leto večajo***: » ... *uradno še nimamo paliativnega oddelka, imamo pa paliativne bolnike* ... ; » ... *razdeljene jih imamo glede na patologijo njihove primarne bolezni* ... ». V večini so to onkološki bolniki, manj je bolnikov z nemalignimi boleznimi, čeprav je ***paliativna oskrba namenjena vsem***: » ... *v glavnem se ukvarjamo z onkološkimi bolniki, manj z nemalignimi boleznimi* ... ». Trenutno so se na obali usmerili na bolnike z malignimi obolenji: » ... *za začetek smo se usmerili predvsem v bolnike z rakom* ... ».

Vendar pa želijo razviti takšen model paliativne oskrbe, ki bo na razpolago vsem bolnikom in njihovim svojcem: » ... *želimo razviti takšen model, ki bo na razpolago vsem bolnikom, ki to potrebujejo, ne glede na predsodke* ... ». Prav tako je potrebno ***okrepiti že obstoječe službe***, ter primarni in sekundarni nivo zdravstva; » ... *Tukaj je tudi potrebo okrepiti že obstoječe službe, primarni in sekundarni nivo zdravstva, ter vključiti zraven še to, kar manjka* ... ». Na Obali si še posebej prizadevajo, da bi bil paliativni oddelek znotraj bolnišnice. Pomembna je ***tudi izobrazba ljudi*** na tem področju: » ... *dolgoročni načrt je da bi imeli paliativni oddelek znotraj bolnišnice, da bi izobrazili ljudi, ki bodo vedeli kaj je paliativna oskrba, ter omogočili bolnikom, da bi lahko ostali doma* ... ».

V okviru Slovenskega združenja za paliativno medicino potekajo večkrat na leto izobraževanja za dodatna znanja iz paliativne oskrbe. Zdravstveni delavci so zelo zainteresirani za: » ... *kar nekaj mladih zdravnikov je izrazilo željo, da bi se udeležili teh* ... ».

*izobraževanj in pa tudi drugi zdravstveni delavci. Medicinske sestre so tukaj še posebno senzibilne ... ».*

Dobro strokovno usposobljen kader pa omogoča, da bodo lahko bolniki oskrbovani v domačem okolju; » ... *bolnikom moramo zagotoviti dobro in strokovno oskrbo v njihovem domačem okolju ... ».*

Paliativna oskrba in hospic sta dva različna pojma. Slednji po besedah strokovnjakinje na Obali ne deluje: » ... *hospic kot društvo na Obali ne deluje ... ».* Prav tako ni območnega odbora slovenskega društva hospic, ki bi pokrival Primorsko regijo (Glasilo slovenskega društva hospic, 2013).

## 5 RAZPRAVA

Z raziskavo smo želeli dobiti vpogled v delovanje paliativne oskrbe na Primorskem, in sicer neposredno skozi izkušnje strokovnjakov, ki aktivno delujejo znotraj paliativne oskrbe neozdravljivo bolnih na tem območju Slovenije. Za boljše razumevanje stanja na regionalni ravni smo v obstoječi literaturi iskali odgovore, ki bi nakazovali, kakšno je splošno stanje paliativne in hospic oskrbe v državi. Prav tako nas je zanimalo vključevanje medicinskih sester ter patronažne službe pri delu z neozdravljivo bolnimi. Dejstvo je, da v paliativni oskrbi ne sodeluje samo en tip strokovnjakov, temveč je sestavljen iz več strokovnih področij, katerih cilj je čim bolj kvalitetno življenje paliativnega bolnika.

V raziskavi so prostovoljno sodelovali trije intervjuvanci: dva zdravnika in ena medicinska sestra. Na podlagi njihovih dolgoletnih izkušenj ter strokovnega delovanja na področju paliativne oskrbe, smo prikazali njihovo delo ter predstavili prednosti, slabosti in omejitve, ki ga okolje za razvoj paliativne in hospic mreže na Primorskem prinaša.

Iz vsebine intervjujev smo izluščili pet glavnih tem, s katerimi smo ustvarili sliko o trenutnem stanju paliativne in hospic oskrbe na Primorskem. Te teme so naslednje; 1) ***razlogi za delovanje v paliativni oskrbi***, 2) ***kaj je pomembno pri delu z bolniki z neozdravljivo boleznijo***, 3) ***pomoč svojcem***, 4) ***sodelovanje s patronažno službo***, 5) ***trenutno stanje paliativne in hospic oskrbe***.

Pri pregledu slovenske literature smo ugotovili, da je Republika Slovenija začela z organizacijo paliativne oskrbe šele s pridružitvijo Evropski uniji leta 2004. Čeprav je po tistem času bila paliativna oskrba urejena le v nekaterih aktih in zakonih, se zaradi različnih dejavnikov ni izvajala ali pa se je izvajala le ponekod. Finančni, kadrovski in prostorski problemi so zaustavljali razvoj paliativne oskrbe v Sloveniji. Trenutno se v našem prostoru izvaja le osnovna paliativna oskrba. Obstajajo že zametki specialistične paliativne oskrbe, vendar so obstoječe strukture zelo ozko usmerjene, nepovezane in delujejo brez strokovno in stroškovno opredeljenih norm (Državni program paliativne oskrbe, 2010). Posledično se je tudi na Primorskem začela mreža paliativne oskrbe razvijati pozno. Tako smo s pomočjo strokovnjakov prišli do ugotovitev, da se paliativna oskrba na Primorskem, kljub poznemu razvoju vendarle izgrajuje in v neki meri že ponuja svojo specifično oskrbo neozdravljivo obolelim bolnikom ter njihovim svojcem.

Na začetku smo želeli vedeti, zakaj se zdravstveni delavci sploh odločajo za poglobljanje v tako občutljivo področje ter kasneje za delovanje v njem. Odgovori so bili pri vsakem posamezniku skoraj podobni. Vse je vodila želja po novem znanju, s katerim bodo kos oviram pri samem delu s kronično obolelimi bolniki. Veliko zdravnikov v Sloveniji ne pozna ukrepov, ki blažijo moteče simptome pri neozdravljivo bolnih, prav tako so nepoučeni o specifičnih veščinah komunikacije (Lunder, 2007). Tako imenovano področje lajšanja bolečine ter delovne izkušnje so pripomogle k temu, da so se sogovorniki odločili za izobraževanja na temo paliativne oskrbe ter komunikacije, ki pa je izredno velikega pomena v oskrbi neozdravljivo obolelih

bolnikov. Žal tega znanja tekom formalnega izobraževanja nihče od intervjuvancev ni dobil. Zato se zdravstveni delavci odločajo o nadgradnji svojih znanj preko raznih predavanj, seminarjev ali pa opravljanja specializacij v tujini. Seveda pa imajo velik pomen tudi delovne izkušnje. Sistematično izvajanje kakovostne paliativne oskrbe in njena specifičnost zahteva dodatno usposabljanje strokovnjakov, ki delajo v paliativnem timu. Paliativna oskrba se ne more izvajati brez timskega pristopa in profesionalne komunikacije (Peternelj, 2008).

Zanimalo nas je tudi, kako izvajalci paliativne oskrbe rešujejo stiske bolnikov in njihovih svojcev. Po besedah intervjuvancev je pristop v paliativni oskrbi specifičen. Tukaj je še večji poudarek na tem, da se bolnika ne zdravi za vsako ceno, temveč je v prvi vrsti potrebno lajšati njegove simptome, ki so prisotni zaradi poteka bolezni, potrebno mu je omogočiti čim bolj kvalitetno življenje ter nekatera zdravila zmanjšati ali pa celo ukiniti, če bi bil učinek zdravila v škodo bolnikovem stanju. Glavno vodilo za ukrepanje v tem obdobju morajo biti dobro počutje bolnika, njegove želje in želje svojcev (Goličnik in Moltara, 2014). Nikakor ne smemo pozabiti na bolnikove svojce, ki imajo v času njegove bolezni in kasneje smrti pomembno vlogo. Svojci se velikokrat znajdejo pred nasprotujočimi se dejstvi, saj si bolnik želi oditi domov in čeprav bi mu svojci to radi omogočili, jim služba, bivalni prostor, neznanje in strah to preprečujejo (Pahor in Štancar, 2009). Bolnikovi bližnji zato doživljajo težke čase in so izgubljeni. Potrebno jih je spodbujati, jim svetovati, izobraževati o oskrbi obolelega, če je ta negovan na domu, ter jim stati ob strani v času smrti in žalovanja, vedoč da se lahko vedno obrnejo na strokovno pomoč.

Paliativna oskrba ni delo enega profila strokovnjaka, temveč je sestavljena iz delovanja strokovnjakov iz več strokovnih področij, odvisno kaj posamezni neozdravljivo oboleli potrebuje. Tukaj se še posebno dobro vidi sodelovanje med paliativnim timom v bolnišnici oziroma ambulantni in patronažno službo. Po besedah intervjuvancev so patronažne medicinske sestre tiste, ki se največkrat prve srečujejo s kronično obolelimi bolniki različnih stanj, ter jih po potrebi napotijo v paliativne ambulante. Tudi tukaj se pokaže potreba po visoki strokovni usposobljenosti ter znanju pri preprečevanju ali reševanju komplikacij. Celostna obravnava neozdravljivo bolnega pacienta je možna le z dobrim timskim delom. Patronažna medicinska sestra je koordinator pri oskrbi neozdravljivo bolnega v njegovem domačem okolju (Kalšek, 2008).

Za tako relativno pozno razvijanje paliativne mreže na Primorskem so krivi različni dejavniki. Eden izmed teh dejavnikov je že prej omenjeno formalno izobraževanje starejših generacij zdravstvenih delavcev, ki paliativne oskrbe v učnem načrtu praktično niso imeli. Nato so tukaj še pomanjkljivosti s strani državne ureditve ter zakonodaje, ki pa se počasi izboljšuje. Razlog za počasen razvoj oziroma za počasno izgradnjo paliativne mreže je tudi v laični populaciji. Med ljudmi še vedno kroži veliko stigme. Po mnenju intervjuvancev, se jih veliko boji vključiti v paliativno oskrbo, ker velja prepričanje, da je s tem bolnik obsojen na smrt. Podobno navaja tudi Ahčin (2013), in sicer da se bolniki in njihovi svojci bojijo vključiti v paliativno oskrbo, saj jih je strah, da so s tem odpisani, ničvredni in da se za njih ne bo nihče več trudil. Žal je po navedbah intervjuvancev prisotne še nekaj stigme tudi med zdravstvenimi delavci.

Kljub začetnim korakom v organizaciji paliativne oskrbe še zdaleč nismo na cilju. Še veliko stvari je potrebno organizirati ter izboljšati. Največji cilj je, da bi neozdravljivo bolnim omogočili neprestano strokovno oskrbo v domačem okolju, paliativni oddelek

znotraj bolnišnice ter 24-urno telefonsko številko, kamor bi se lahko bolniki ali njihovi svojci obrnili za nasvet. Razveseljujejo pa mnenja intervjuvanih strokovnjakov, ki kažejo na to, da se tudi na Primorskem stvari glede organiziranja mreže paliativne oskrbe počasi premikajo na bolje. Informacije, ki smo jih tekom raziskave pridobili, nam pa povedo, da se na Primorskem paliativna oskrba v neki meri že izvaja, s tem da samo v okviru bolnišnic, zdravstvenih domov ter patronažne službe. Temelji za izgradnjo dobre paliativne mreže so že položeni in čeprav se je v zadnjih letih že veliko naredilo, bo razvoj paliativne oskrbe potekal še kar precej let, tako na regionalnem kot tudi na nacionalnem nivoju. V goriški regiji že deluje paliativna ambulanta, kjer lahko bolniki dobijo hitro ter strokovno pomoč pri lažšanju ali odpravljanju komplikacij. Organizirajo se tudi izobraževanja za zdravstvene delavce na temo paliativne oskrbe. Na Obali še uradno ni paliativnega oddelka, čeprav so paliativni bolniki. Za začetek so se na Obali usmerili predvsem v onkološke bolnike. Dobro sodelujejo s patronažno službo pri zagotavljanju strokovne oskrbe kronično obolelih bolnikov na domu.

Hospic ima daljšo prakso v oskrbi umirajočih in njihovih svojcev v slovenskem prostoru kot paliativna oskrba (Državni program paliativne oskrbe, 2010). Glede na to, da Slovensko društvo hospic deluje že dve desetletji, bi bilo pričakovano, da so območni odbori prisotni po vsej Sloveniji. Da pa temu ni tako, govori podatek, da se je območni odbor slovenske Istre ustanovil šele pred kratkim, kar kaže na počasen razvoj in širitev slovenskega hospica tudi v tem delu Slovenije.

## 6 ZAKLJUČEK

Paliativna oskrba je relativno mlada veja medicine v slovenskem prostoru, kar dokazuje tudi njena razvitost na Primorskem. Samoiniciativno izobraževanje njenih predstavnikov ter organizacija le-te, so dokaz njenega poznega razvoja. Na srečo se dandanes zdravstveni delavci že izobražujejo o paliativni oskrbi tekom formalnega šolanja, kar pa za starejše generacije ne moremo reči, da to znanje imajo.

Čeprav se je v zadnjih letih veliko naredilo tako v goriški regiji kot na Obali, je potrebno še veliko storiti in nadgraditi. Ustanovitev paliativne ambulante, izobraževanje patronažne službe, sodelovanje z različnimi strokovnjaki, so prvi koraki k izgradnji močne paliativne mreže na Primorskem. Velik poudarek je tudi na organizaciji predavanj in izobraževanj na temo paliativne oskrbe ter komunikacije, katere vodijo vidni predstavniki paliativne oskrbe, ter predstavniki hospica. Na srečo je kar nekaj zdravstvenih delavcev, ki se odločijo za pridobivanje dodatnih znanj iz nege umirajočih, vendar je potrebno še veliko strokovnih profilov izobraziti ter poučiti (npr. fizioterapevtov za paliativno oskrbo, dietetikov in podobno). Trenutno so na Primorskem bolj usmerjeni v dopolnitev že obstoječe paliativne mreže, v izobrazbo potrebnega kadra, ter v vključevanje drugih profilov v oskrbo kronično bolnih ter njihovih svojcev. Prioriteta je skrajšati pot pomoči, hitro in pravilno reševanje komplikacij ter najpomembnejše, omogočiti bolniku strokovno in holistično oskrbo v domačem okolju. Ta program se bo dopolnjeval ter nadgrajeval vsaj še deset let.

Menim, da smo z intervjuji treh strokovnjakov na področju paliativne oskrbe dobili zelo dober vpogled v izvajanje le-te. Kljub temu bi bilo še zanimivo videti, kaj si splošna laična in strokovna javnost misli o organizaciji paliativne in hospic oskrbe na Primorskem. V prihodnosti predlagam, da se izvedejo še bolj obsežni intervjuji ter se predstavi širša in bolj popolna slika oskrbe neozdravljivo bolnih in njihovih svojcev na Primorskem. Za ta namen bi bilo potrebno zajeti strokovnjake različnih profilov (patronažna služba, duhovna oskrba, socialni delavci, predstavniki hospica in podobno) in pa tudi laike. Prav tako se je v času izvedene analize rezultatov ustanovil območni odbor hospic slovenske Istre, česar smo lahko veseli, ker kaže na pozitivne premike tudi v tej slovenski regiji.

## 7 LITERATURA

AHČIN, J., 2013, *Paliativna oskrba je vedno v korist bolnika*. Glasilo slovenskega društva Hospic, letn. 17 (2013) št. 1, str. 5, 57.

BENEDIK J., 2011, Oskrba bolnika ob koncu življenja. *Onkologija*, letn. 15, št. 1, str. 52-58.

BRUMEC, V., 2008, *Kratka zgodovina medicine*, Maribor, str. 136.

BRUMEC, M., 2014, *Razblinimo mite – Spregovorimo o umiranju in smrti*. V: *Celostna obravnava pacientov kot vodilo za kakovostno paliativno oskrbo, simpozij s področja paliativne nege z mednarodno udeležbo : zbornik predavanj z recenzijo*. Celje: Visoka zdravstvena šola, str. 12 - 20.

ČERVEK, J., ŽARGI, T., 2006. *Le ovinek na poti življenja*, [knjižica za pomoč bolnikom z rakom in njihovim svojcem]. Ljubljana: Janssen-Cilag, Farmacevtski del Johnson & Johnson, str. 58 – 62.

GOLIČNIK, P., J., MOLTARA, E.,M., 2014, *Proces umiranja – prepoznavanje in ukrepanje*. V: *Celostna obravnava pacientov kot vodilo za kakovostno paliativno oskrbo: Simpozij s področja paliativne nege z mednarodno udeležbo: zbornik predavanj z recenzijo*. V Celju: Visoka zdravstvena šola, str. 21-32.

KALŠEK, M., 2008, *Vloga patronažne medicinske sestre v družini z umirajočim bolnikom*. V: *Patronažna medicinska sestra ob umirajočem bolniku*. Spodnji Duplek: Združenje zasebnih patronažnih medicinskih sester, str. 25.

KLEVIŠAR, M., DERNOVŠEK, M., 1999, *O pomenu žalovanja*. Ljubljana: Slovensko društvo Hospic, str. 88.

KLEVIŠAR, M., 2015, *Da bi živeli in umirali s človeškim dostojanstvom*, *Glasilo slovenskega društva Hospic*, letn. 20 (2015) št. 1, str. 8 -11.

KLEVIŠAR, M., *Kako udomaćiti bolezen*. Ljubljana: Katehetski center, Knjižnice, 1990. Str. 47.

LUNDER, U., 2003, Paliativna oskrba- njena vloga v zdravstvenih sistemih. *Zdravniški vestnik*, letn. 72, št 11, str. 639 – 642.

LUNDER, U., 2007, *Paliativna oskrba – kako opuščamo staro in sprejemamo novo*. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in antropologijo*, letn 35, št. 227, str. 34. – 42.

LUNDER, U., LOGAR, V., 2003, *Paliativna oskrba v Sloveniji in izzivi za prihodnost*. *Zdravniški vestnik*, letn. 72, št. 11, str. 643 – 647.

MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE REPUBLIKE SLOVENIJE, 2010, *Državni program paliativne oskrbe*, Ljubljana: str. 3 – 11. [ Datum dostopa 7. 1. 2015] Dostopno na:



[http://www.google.si/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CB4QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.mz.gov.si%2Ffileadmin%2Fmz.gov.si%2Fpageuploads%2Fmz\\_dokumenti%2Fzakonodaja%2FPaliativa%2FDr%25C5%25BEavni\\_program\\_paliativne\\_oskrbe\\_190410.doc&ei=1UNYVY\\_vF4S0Uf\\_BgXg&usg=AFQjCNH-7XfAYjEZnKCmc-lmqd5SkMrGtw&sig2=B94ezdgykEBOSgSgEePnjA&bvm=bv.93564037,d.bGQ](http://www.google.si/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CB4QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.mz.gov.si%2Ffileadmin%2Fmz.gov.si%2Fpageuploads%2Fmz_dokumenti%2Fzakonodaja%2FPaliativa%2FDr%25C5%25BEavni_program_paliativne_oskrbe_190410.doc&ei=1UNYVY_vF4S0Uf_BgXg&usg=AFQjCNH-7XfAYjEZnKCmc-lmqd5SkMrGtw&sig2=B94ezdgykEBOSgSgEePnjA&bvm=bv.93564037,d.bGQ)

MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE REPUBLIKE SLOVENIJE, 2015, Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2015-2025, Skupaj za družbo zdravja: str. 38-39 [Datum dostopa 15. 8. 2015] Dostopno na:

[http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/PPT\\_13.6.\\_Resolucija/ResNPZV.pdf](http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/PPT_13.6._Resolucija/ResNPZV.pdf)

NATIONAL HOSPICE AND PALLIATIVE CARE ORGANIZATION, *History of Hospice care*, Hospice: a historical perspective, 2015 [ Datum dostopa 2. 9. 2015 ] dostopno na:

<http://www.nhpco.org/history-hospice-care>

PEROŠA, M., 2009, *Paliativna oskrba starostnikov: seminarska naloga*. Maribor: Fakulteta za zdravstvene vede, str. 4.

PAYNE, S., WALKER, J., 2002. *Psihologija v zdravstveni negi*. Ljubljana: Educy, str. 158.

PETERNELJ, A., 2008, *Paliativna oskrba kot sestavni del kakovostne obravnave bolnika*. V: 2. Strokovno srečanje »Patronažna medicinska sestra ob umirajočem bolniku«. Spodnji Duplek: Združenje zasebnih patronažnih medicinskih sester, str. 15-19.

PAHOR, M., ŠTANCAR, K., 2009, *Ljudje v bližini smrti: Kvalitativna raziskava*. Obzorja zdravstvene nege, letn. 43, št. 2, str. 119-127.

RAY, C. M., 2000, *Tu sem zato, da ti pomagam*. Slovensko društvo Hospic, Ljubljana, str. 55.

ŠTRANCAR, K., 2004, *Umiranje kot družbeni pojav: paliativna oskrba in hospic: magistrsko delo*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede, str. 15.

TRONTELJ, J., 2013, *Pogled na skrb za umirajoče*. V: *Zbornik prispevkov*. Maribor: Univerzitetni klinični center, 2013, str. 16-17.

VOGRINC, J., 2008, *Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta, str. 61 – 64.



Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, Uradni list Republike Slovenije, št. 72/06 – uradno prečiščeno besedilo, 114/06-ZUTPG, 91/07, 71/08, 76/08 in 118/08 skl. US: U-I-163/08-12.

SIMMS, T.J., 2007, *A perspective on the end of life: hospice care, topics in advanced practice nursing* eJournal, Medscape [Datum dostopa: 4. 9. 2015]. Dostopno na:

<http://www.medscape.com/viewarticle/549702>

## POVZETEK

**Teoretična izhodišča:** Paliativna oskrba je aktivna celostna pomoč neozdravljivo bolnim ter njihovim svojcem, v katero so vključeni od trenutka postavitve diagnoze neozdravljive bolezni do smrti in v žalovanju. Hospic je nepridobitna organizacija, ki nudi celostno oskrbo bolnika in njegovih svojcev takrat, ko zdravljenje ni več mogoče in lahko v kratkem času nastopi smrt. Diplomska naloga prikazuje, kako je na Primorskem trenutno organizirana paliativna in hospic oskrba.

**Metode dela:** K sodelovanju smo povabili tri strokovnjake na področju paliativne oskrbe, za katere menimo, da nam lahko dajo realno sliko paliativne in hospic oskrbe v primorski regiji. Pripravili smo jim intervjuje s šestimi glavnimi vprašanji, ki smo jih analizirali po kvalitativni vsebinski analizi besedila.

**Rezultati:** Ugotovili smo, da se je na Primorskem v zadnjih letih že začelo organizirati izvajanje paliativne oskrbe. Ustanovitev paliativne ambulante in dobro sodelovanje z različnimi strokovnimi profili ter patronažno službo, omogoča neozdravljivo bolnim in njihovim svojcem dobro oskrbo. Organizirajo se tudi predavanja in izobraževanja s področja paliativne oskrbe in komunikacije, kar prinaša zdravstvenemu kadru zelo pomembno znanje in izkušnje pri delu z neozdravljivo bolnimi.

**Zaključek:** Kljub temu, da se je že veliko naredilo na tem področju, se bo paliativna mreža na Primorskem razvijala vsaj še deset let. V načrtu je tudi paliativni oddelek v okviru bolnišnice, 24-urni telefon, kamor se bodo lahko bolniki ali svojci obrnili po nasvet in strokovni paliativni timi, ki bodo delovali na terenu (v bolnikovem domačem okolju).

**Ključne besede:** paliativna oskrba, hospic, zdravstvena nega umirajočega, paliativna oskrba na Primorskem

## SUMMARY

**Introduction:** Palliative care is the active holistic assistance to the terminally ill and their families, which includes them from the moment of diagnosis of a terminal illness to death and in mourning. Hospice is a non-profit organization that offers comprehensive care of patients and their relatives when treatment is no longer possible and death is expected in a short time. The thesis shows how palliative and hospice care is organized in Primorska region.

**Methods:** We invited three experts in the field of palliative care, which we believe can give us a realistic picture of palliative and hospice care in the Primorska region. We prepared them interviews with six main issues that were later analyzed by qualitative content analysis of the text.

**Results:** We found that, in recent years in Primorska has started to organize the provision of palliative care. The establishment of palliative clinics and good cooperation with various professional profiles and home care service are bringing terminally ill and their families a good care. They also organized lectures and training in the field of palliative care and communication, bringing health personnel very important knowledge and experience of working with the terminally ill.

**Conclusion:** Despite the fact that it has already been active in this area, the palliative network of Primorska will developed for at least ten years. The plan includes palliative department within the hospital, 24-hour phone, which will allow patients or relatives turn for advice in the time of need and a professional palliative teams that will work on the ground (in the patient's home environment).

**Keywords:** Palliative care, Hospice, care of the dying, palliative care on Primorska region

## **ZAHVALA**

Najprej bi se rad zahvalil mentorici Doroteji Rebec, mag. zdr. neg. za vodenje, svetovanje ter strokovno in potrpežljivo pomoč pri izdelavi diplomske naloge. Najlepša hvala!

Prav tako bi se rad zahvalil vsem trem strokovnjakom na področju paliativne oskrbe na Primorskem, ki so mi dovolili izvesti intervjuje in s tem omogočili izdelavo diplomske naloge na temo paliativne oskrbe.

Posebno zahvalo namenjam svojim domačim; očetu in mami, srčni izbranki Pii, sestri Katji ter starima staršema - Vinku in Milki; ki so me podpirali tako v času študija kot v času pisanja diplomske naloge.

Iskrena hvala vsem!